



THE UNIVERSITY *of* EDINBURGH

Edinburgh Research Explorer

La reazione materna alla diagnosi di epilessia del bambino

Citation for published version:

Guerriero, V & Di Folco, S 2017, 'La reazione materna alla diagnosi di epilessia del bambino: Due esperienze a confronto', *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, vol. XX, no. 1, pp. 183-191.
<<https://www.rivisteweb.it/doi/10.1449/86193>>

Link:

[Link to publication record in Edinburgh Research Explorer](#)

Document Version:

Peer reviewed version

Published In:

Psicologia Clinica dello Sviluppo

General rights

Copyright for the publications made accessible via the Edinburgh Research Explorer is retained by the author(s) and / or other copyright owners and it is a condition of accessing these publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

Take down policy

The University of Edinburgh has made every reasonable effort to ensure that Edinburgh Research Explorer content complies with UK legislation. If you believe that the public display of this file breaches copyright please contact openaccess@ed.ac.uk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



ESPERIENZE

La reazione materna alla diagnosi di epilessia del bambino: due esperienze a confronto

Guerriero Viviana* Di Folco Simona**

* Dipartimento di Psicologia dinamica e Clinica, Sapienza Università di Roma

** Clinical Psychology, School of Health in Social Science, The University of Edinburgh

1. L'esperienza di ricevere la diagnosi di epilessia di un figlio

L'epilessia infantile è una condizione neurologica molto diffusa con un'incidenza di 135 casi ogni 100.000 abitanti/anno per i bambini al di sotto di un anno di vita e di 19,6 casi ogni 100.000 abitanti/anno nella fascia di età tra i 10 e 14 anni di età (Cesnik, 2011). Sebbene si attesti una prevalenza in Europa del 3.5-5.0/1000 bambini una causa specifica delle crisi epilettiche o dell'epilessia è rintracciabile solo nel 25-30% dei casi (Jonsson, & Eeg-Olofsson, 2011).

L'insorgenza dell'epilessia nel bambino può rappresentare un evento particolarmente stressante sia per il piccolo che per i suoi genitori. Nei bambini che presentano un quadro di epilessia, gli studi condotti negli ultimi anni hanno rivelato alti livelli di psicopatologia, che si manifestano con una maggiore incidenza sia di problemi internalizzanti sia di problemi esternalizzanti (Austin *et al.*, 2015; Dafoulis, & Kalyva, 2012; Plioplys, Dunn, & Caplan, 2007). I contributi che hanno indagato l'effetto della diagnosi di epilessia sui genitori hanno, inoltre, messo in luce che essi riportano elevati livelli di stress e di ansia (Braams *et al.*, 2015; Cousino, & Hazen, 2013; Guerriero, Di Folco, Matricardi, Brinciotti, & Zavattini, 2014; Jones, & Reilly, 2016).

L'esperienza di ricevere la diagnosi di una malattia cronica o invalidante nel bambino implica per il genitore la capacità di modificare le proprie rappresentazioni di un figlio sano in favore di un'accettazione sia della condizione clinica di quest'ultimo, sia della realtà e delle limitazioni poste dalla situazione stessa (Marvin, & Pianta, 1996). D'altro canto, l'impossibilità di riadattare le proprie aspettative e i propri progetti rispetto alla nuova realtà può spingere difensivamente il caregiver nella direzione di una rappresentazione "non accurata" del bambino, comportando conseguenze rilevanti nella capacità del genitore di prendersi cura del figlio in maniera sensibile e rispondente (Kearney, Britner, Farrell, & Robinson, 2011; Oppenheim *et al.*, 2009; Zavattini, 2016).

L'indagine relativa al concetto di "risoluzione genitoriale", ovvero la capacità dei genitori di rielaborare l'esperienza della diagnosi della malattia del proprio bambino, trae le sue origini dagli studi di Marvin e Pianta (1996), i quali per primi hanno utilizzato la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI, 1993), un'intervista semi-strutturata volta ad identificare la risoluzione vs. irrisoluzione genitoriale alla diagnosi di malattia cronica del bambino. Tra gli autori che hanno studiato la reazione dei genitori alla diagnosi di epilessia dei figli Pianta e Marvin (1996) hanno messo in evidenza che il 56% delle madri risultavano "Risolte" rispetto alla diagnosi del figlio e il 44% Irrisolte rispetto alla diagnosi. Inoltre, non emergevano differenze significative nella percentuale di madri irrisolte alla diagnosi rispetto alla malattia di cui erano affetti i bambini

(epilessia, paralisi cerebrale non locomotoria e paralisi cerebrale locomotoria) e i gruppi risolto/irrisolto non differivano rispetto alla gravità del disturbo del bambino, all'età di sviluppo dello stesso e al tempo trascorso da quando avevano ricevuto la diagnosi di malattia.

Inoltre, per quanto riguarda il gruppo delle madri di bambini con epilessia non sono emerse differenze significative tra Risolte/Irrisolate rispetto alla percezione del grado di controllo delle crisi e alla percezione della severità delle stesse.

In un campione di 97 famiglie di cui 70 con bambini affetti da paralisi cerebrale e 27 bambini affetti da epilessia, Sheeran, Marvin e Pianta (1997) hanno rilevato che, sebbene le madri risolte e quelle irrisolte non differissero rispetto al bisogno di supporto sociale, le madri risolte riportavano con maggiore frequenza di aver ricevuto un supporto sociale adeguato e sostanziale. Non sono emerse, invece, differenze significative tra la risoluzione alla diagnosi materna e la soddisfazione di coppia o la percezione dello stress genitoriale. Tuttavia, i mariti delle madri Risolte rispetto alla diagnosi del figlio riportavano una maggiore soddisfazione di coppia rispetto ai mariti delle madri irrisolte rispetto alla stessa esperienza, evidenziando l'importanza di indagare le caratteristiche dell'intero sistema familiare e in particolare lo stato della mente paterno rispetto alla diagnosi. Successivamente Pianta, Marvin, e Morog (1999) hanno somministrato l'ARDI ad un campione di madri di 73 bambini che avevano ricevuto la diagnosi di Paralisi Cerebrale o di Epilessia. La classificazione dell'attaccamento del genitore, rilevata tramite l'intervista *Adult Attachment Interview* (George, Kaplan & Main, 1994/1998), non risultava associata né allo stile d'attaccamento del bambino, né alla risoluzione della diagnosi. L'unica relazione significativa emersa era quella tra risoluzione dell'esperienza della diagnosi e lo stile d'attaccamento organizzato¹ del bambino affetto da paralisi cerebrale, ma questa relazione non è stata confermata per i bambini affetti da epilessia. Infine, Barnett e colleghi (2006) hanno condotto uno studio longitudinale su un campione di 74 madri e i loro figli affetti da un disturbo neurologico (tra cui l'epilessia) oppure da malformazioni fisiche. I risultati hanno messo in luce che sia alla prima misurazione (T1) che dopo 16 mesi (T2), i bambini con una condizione neurologica avevano una probabilità maggiore rispetto ai bambini con malformazioni di avere madri "Irrisolate" rispetto alla diagnosi del figlio. Le analisi, inoltre, mostrano che i bambini con malformazioni fisiche hanno con più probabilità dei bambini affetti da problemi neurologici un attaccamento sicuro e che lo stato della mente dei genitori rispetto alla diagnosi del figlio media la relazione esistente tra tipo di diagnosi (neurologica/malformazioni fisiche) di cui è affetto il bambino e il pattern di attaccamento dello stesso, facendo supporre che alcune diagnosi possono maggiormente inficiare la sicurezza dell'attaccamento del bambino ma la capacità materna di accettare l'esperienza della diagnosi può influenzare questa relazione.

Dalla disamina degli studi che hanno indagato la reazione genitoriale alla diagnosi di epilessia emergono alcune questioni ancora aperte rispetto alla relazione di questo costrutto con altre variabili quali il tempo trascorso dalla diagnosi, le caratteristiche della patologia e le caratteristiche individuali dei genitori (Zavattini, 2016). L'indagine di tali aspetti assume una rilevanza crescente, soprattutto in ambito clinico e preventivo e apre al strada allo studio della co-occorrenza della incapacità di risolvere la diagnosi del figlio con altri aspetti che potrebbero influenzare negativamente la capacità di cura del figlio e la relazione con lo stesso.

¹ Gli autori specificano che per gli scopi dello studio la categoria "organizzato" include le classificazioni d'attaccamento "sicuro", "evitante" e "resistente/ambivalente", contrapponendola alla categoria "disorganizzato" (Pianta, Marvin, & Morog, 1999).

2. Riflessioni su due casi a confronto

Con l'obiettivo di esemplificare due diversi sottotipi di irrisoluzione alla diagnosi di un genitore di un bambino affetto da epilessia e come si combinano con la percezione dello stress rispetto al proprio ruolo di genitore, riporteremo due esempi tratti da una ricerca svolta presso un reparto di Neuropsichiatria Infantile della città X. Tale ricerca è stata approvata dal Comitato Etico del Dipartimento di Y, con protocollo 3/2014 del 12/03/2014. I dati sensibili dei soggetti di cui tratteremo saranno omessi oppure modificati per tutelare ulteriormente la loro privacy. Tutti i bambini dei genitori che hanno partecipato alla ricerca avevano avuto una diagnosi di epilessia idiopatica². A tali genitori è stata somministrato un'ampia batteria di questionari, ma in questo contesto ci interessa soffermarci solo sui seguenti strumenti:

- 1) la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI; Pianta, Marvin, 1993), un'intervista ideata per valutare la reazione genitoriale alla diagnosi del figlio. I trascritti dell'intervista vengono trascritti *verbatim* e codificati secondo due principali classificazioni: "Risolto" rispetto alla diagnosi del figlio e "Irrisolto" rispetto alla diagnosi del figlio. Inoltre, per la classificazione "Risolto" sono previste le sottoclassificazioni: Orientato al Sentimento, Orientato all'Azione, Orientato al Pensiero, e per quella "Irrisolto" sono previste le sottoclassificazioni Disorganizzato/Confuso, Depresso/Passivo, Neutralizzante, Emozionalmente Sopraffatto, Preoccupato con rabbia, e Distorsione Cognitiva.
- 2) il *Parenting Stress Index- Short Form* (PSI-SF; Abidin, 1990) per misurare lo stress rispetto al ruolo genitoriale. Il punteggio Totale di questo strumento misura quanto il genitore si sente stressato rispetto al suo ruolo genitoriale. Il questionario è, inoltre, composto da 4 sottoscale: Risposta difensiva (RD): punteggi inferiori o uguali a 10 a questa sottoscala indicano la possibilità che il genitore abbia risposto difensivamente al questionario, producendo un'immagine eccessivamente positiva della relazione tra sé e il bambino; Stress genitoriale (PD), questa sottoscala misura quanto il genitore si sente stressato nello svolgere il suo ruolo di genitore: punteggi uguali o superiori al 90° percentile (punti T) indicano un elevato livello di distress sperimentato dal genitore nel *parenting*; Interazione disfunzionale genitore-bambino (P-CDI): punteggi a questa sottoscala uguali o superiori al 85° percentile (punti T) indicano che il genitore crede che il bambino non risponde alle sue aspettative e che l'interazione con il figlio non è soddisfacente; Bambino difficile (DC) è una sottoscala che misura quanto il genitore percepisce come difficile il proprio bambino: punteggi superiori al 90° percentile (punti T) a questa sottoscala potrebbero indicare una grande difficoltà genitoriale a gestire il comportamento del bambino.

2.1 Caso 1

B. è la mamma di Z, un bambino di 9 anni. Z ha avuto i primi sintomi epilettici all'età di 3 anni e ha ricevuto una diagnosi di epilessia idiopatica. E' seguito presso un Servizio di Neuropsichiatria da 6 anni con controlli periodici.

² L'epilessia generalizzata idiopatica è una sindrome che comprende un gruppo di disturbi epilettici in assenza di una causa evidente ma con una probabile eziologia genetica. Emerge tra l'infanzia e l'adolescenza ed è caratterizzata da crisi generalizzate tonico-cloniche, assenze tipiche e/o mioclonie (Jette *et al.*, 2015).

Dal PSI-SF (Tab.1) emerge un livello di stress genitoriale totale nella media (PSI-TOT 50° percentile) e il punteggio alla sottoscala RD (15) suggerisce che le risposte al questionario non sono state date in maniera difensiva, ovvero non sembra abbia tentato di dare un'immagine irrealisticamente positiva della relazione con il bambino. Anche i punteggi alle singole sottoscale suggeriscono un livello di stress nella norma per età del bambino (PSI-PD 45° percentile; PSI P-CDI 70° percentile; PSI-DC 50° percentile). Nonostante non emergano elevati livelli di stress nella relazione genitore-bambino, B. risulta "Irrisolta" alla RDI, sottotipo "Emotivamente sopraffatta", ossia è un genitore che nel ricordare i sentimenti o gli eventi legati alla diagnosi del figlio è catturato da una profonda tristezza, che sembra presente nella stanza dell'intervista e si manifesta con la perdita della compostezza e pianto. Sono, infatti, presenti dei segni di irrisoluzione quando le viene chiesto quali sono stati i sentimenti che ha provato proprio nel momento in cui le hanno detto della diagnosi di suo figlio:

"Proprio smarrimento, proprio smarrimento, la paura nel non sapere che cos'era. Perché se uno c'ha una malattia tu lo sai che è, l'epilessia è una malattia particolare, che il diabete tu sai che non devi fare quelle cose e vabbè, la celiachia non devi mangiare, l'epilessia è una cosa strana e allora la paura ce l'hai, però."

E quando poi la somministratrice ha chiesto: *"Senta e questo sentimento nel tempo è un po' cambiato?"*, la signora risponde: *"No.{3-4 secondi di silenzio} Il sentimento rimane."*

La signora sembra infatti sopraffatta dal sentimento di smarrimento che ha provato al momento della diagnosi e fornisce elementi che fanno ipotizzare che tale situazione emotiva non si sia modificata nel corso degli anni. Quando parla della malattia del figlio sembra lontana, assorbita dai ricordi e dai sentimenti passati. Sembra come se il tempo non fosse passato e i problemi siano rimasti intatti in un eterno presente. Sembra, inoltre, paralizzata dalla paura e dall'incertezza che la diagnosi di una malattia simile comporta: mentre nel diabete, nella celiachia, le cause sono identificabili, in questo caso sono ignote. Le crisi stesse si manifestano senza preavviso (solo a volte i pazienti affetti hanno parestesie, formicolii, brevi assenze), come eventi che irrompono a ciel sereno nella quotidianità e rispetto ai quali questa madre è impotente. Tale sentimento di impotenza potrebbe bloccare le sue capacità di *caregiving* soprattutto nel momento delle crisi e renderle, dunque, molto difficile la cura del figlio affetto da epilessia. Come nelle situazioni di trauma, la crisi potrebbe essere vissuta come una ripetizione dell'esperienza della prima crisi del bambino, in cui non sapeva cosa stesse succedendo e aveva il terrore che il piccolo potesse morire. Così nelle esperienze successive di crisi, nonostante a livello cognitivo quello che accade è maggiormente comprensibile, a livello emotivo la madre sente un sentimento di paura e impotenza, ovvero la percezione di non riuscire a modificare o impedire il corso degli eventi.

2.2 Caso 2

C. è la mamma di una bambina di 12 anni, T. alla quale è stata fatta diagnosi di epilessia idiopatica all'età di 4 anni. T. viene seguita presso un Servizio di Neuropsichiatria con controlli periodici, da circa 6 anni.

I risultati (Tab.1) emersi dalla somministrazione del PSI-SF mostrano un alto livello di stress genitoriale (PSI-TOT 100° percentile) e dei livelli altrettanto alti per le sottoscale “Interazione disfunzionale genitore-bambino” (P-CDI) e “Bambino difficile” (DC), che rispettivamente raggiungono il 95° e il 100° percentile. La scala RD indica che probabilmente le risposte non rispecchiano un tentativo di dare un’immagine eccessivamente positiva di sé come genitore e della relazione con il bambino e sembrano indicare una tendenza del genitore a descrivere realisticamente la relazione con la figlia. Questo dato è confermato dagli alti punteggi dati alle altre scale. La codifica della *Reaction to Diagnosis Interview* mette in luce una classificazione di tipo “Irrisolta”, sottotipo “Depressa”, tipica di un’intervista povera, dallo stile d’interazione passivo e dall’eloquio piatto. Riportiamo di seguito un passaggio dell’intervista somministrata alla signora C.

Intervistatrice: “E come ha reagito quando le hanno detto di questa diagnosi?”

Signora C: “Eh, io mi sono messa a piangere.”

Intervistatrice: “Si ma come ha reagito a livello di sentimenti?”

Signora C: “(la mamma piange) Non ci devo pensa’? Perchè (non è chiaro quello che dice perché piange).

Intervistatrice: “Cos’è che la preoccupa?”

Signora C. : “Vederla. Poi lei si dimentica di prendere i farmaci, si dimentica di prenderli, lei si proprio dimentica tutto, pure che ti metto la compressa là davanti “T. mi raccomando” “si si”, si dimentica, si alza, se ne va a letto, e io di là con il bicchiere “T prendi la compressa”. Quindi non so se poi andando avanti, cioè la sento..la vedo insic..ehm fragile (Continua a piangere)”.

Intervistatrice: “Senta ma a livello emotivo da quando le hanno dato la diagnosi di sua figlia, è cambiato qualcosa rispetto a come lei si sente?”

M: “Mmm. No. è rimasto invariato”

La signora C. mostra una grande sofferenza quando parla del momento della diagnosi della figlia che esprime con un lungo pianto, che si potrebbe dire non essere cessato da allora e un tono di voce molto basso. Il racconto risulta povero, lento e ancora oggi, a distanza di anni, C. sembra perdersi nei ricordi del momento della diagnosi. La descrizione della figlia è di una persona fragile, poco autonoma, dipendente dal farmaco, così come è dipendente da lei, che si assicura che lo assuma con regolarità. La sofferenza della signora rispetto alla diagnosi della figlia è un sentimento rimasto invariato nel tempo e i sentimenti depressivi emersi durante l’intervista potrebbero influenzare negativamente la relazione con la figlia nei termini di bassa sensibilità, regolazione degli affetti, capacità di rispondere in modo adeguato alle richieste e ai segnali della piccola.

Tab. 1 Punteggi di stress genitoriale riportati per le singole sottoscale del PSI in relazione alla classificazione risolta vs. irrisolta all’RDI.

Caso	Classificazione RDI	PSI-RD	PSI-PD Punti T	PSI P-CDI Punti T	PSI-DC Punti T	PSI-TOT Punti T
1	Irrisolta/ Emotivamente sopraffatta	15	45	70	50	50
2	Irrisolta/ Depressa	19	70	95	100	100

3. Discussione e conclusioni

Dalla lettura clinica dei casi presentati è possibile constatare come l'uso della *Reaction to Diagnosis Interview* consenta di ottenere, in breve tempo, attraverso poche e semplici domande, delle informazioni utili ai fini clinici relativamente alla risoluzione vs. irrisoluzione genitoriale alla diagnosi di malattia. Nello specifico, relativamente ai casi clinici presi in esame, l'intervista ha consentito di discriminare le diverse sottotipologie di irrisoluzione genitoriale, evidenziando una distinta fragilità materna rispetto all'elaborazione della dolorosa esperienza della diagnosi del figlio. Abbiamo chiesto a due madri di bambini affetti da epilessia idiopatica di descrivere il loro vissuto in relazione alla diagnosi ricevuta. Si tratta di due reazioni molto diverse. Mentre la prima madre esprime forti sentimenti di paura ed incertezza che la fanno sembrare sopraffatta, lontana e assorbita dai ricordi e dai sentimenti legati all'esperienza della diagnosi del figlio, l'altra esprime la sua sofferenza in modo diverso, con un lungo pianto e un tono di voce basso che fanno riferimento ad una sintomatologia depressiva. Le risposte fornite al PSI-SF, questionario sullo stress vissuto rispetto al proprio ruolo di genitore, mostrano che la mamma del caso 2 riporta alti punteggi di stress. Rispetto alle singole sottoscale emergono punteggi molto alti sia per l' "Interazione disfunzionale genitore-bambino", che potrebbe indicare che il genitore sente un legame non soddisfacente con il proprio figlio, che per la sottoscala "Bambino difficile", che potrebbe indicare che il genitore lo percepisce come difficile da gestire, generalmente per caratteristiche comportamentali o temperamentali dello stesso. Al contrario, la sottoscala "Distress genitoriale", rientra in un *range* più basso, indicando che non emergono grosse difficoltà nell'adattamento al proprio ruolo di genitore di un bambino affetto da epilessia.

Diverso è il caso della Signora B. (caso 1), in cui i livelli di stress genitoriale si mantengono nella norma, ma nel corso dell'intervista emergono sentimenti rispetto alla diagnosi del figlio che sembrano riattualizzarsi ed impadronirsi della madre. L'utilizzo dell'RDI segnala che la relazione madre-bambino possa essere influenzata negativamente dalle difficoltà materne ad accettare la diagnosi del figlio e probabilmente questi sentimenti influenzano anche il comportamento di *caregiving* della madre, impedendole di prendersi cura del bambino in maniera adeguata. L'interesse del genitore si concentra sull'aiutare il proprio figlio a fare delle cose e le descrizioni sono prive di riferimenti psicologici o comunque legati ad obiettivi di crescita. Al contempo, tali difficoltà non sono emerse dal questionario sullo stress genitoriale. In questo senso è possibile ipotizzare che la madre non percepisca come stressante il proprio ruolo di genitore di un bambino affetto da epilessia, oppure la situazione stessa o che non esprime tali difficoltà. L'utilizzo, infatti, di un'intervista semi-strutturata permette di cogliere degli aspetti meno consapevoli del vissuto individuale che potrebbero non emergere con altrettanta chiarezza dall'uso di questionari *self-report* come il PSI-SF. Un'altra possibilità è che i bassi livelli di stress siano influenzati da altri aspetti della vita della madre, come un buon livello di supporto sociale ricevuto, una relazione soddisfacente con il partner, e che quindi potrebbero fungere da fattore di protezione della relazione genitore-bambino, nonostante la reazione emotivamente sopraffatta che la madre mostra quando entra in contatto con i ricordi e le emozioni legate all'esperienza della diagnosi del figlio.

Pertanto, per le conseguenze psicologiche e neurobiologiche insite nella diagnosi, l'epilessia costituisce un terreno importante di ricerca per comprendere il nesso tra l'attaccamento adulto, le rappresentazioni e i comportamenti di accudimento del genitore e l'attaccamento del bambino. Ulteriori variabili, quali la gravità, l'imprevedibilità del decorso, la natura stabile progressiva del

disturbo, andrebbero considerate nella percezione che il genitore può avere degli obiettivi di accudimento che si è prefissato. I due resoconti riflettono entrambi lo sforzo, seppur differente, dei genitori di affrontare nel momento presente e rispetto al futuro il potenziale trauma e la paura di perdita insite nel far fronte alla diagnosi di una malattia cronica in età pediatrica. Nell'ottica della teoria dell'attaccamento, che contempla l'esistenza di due sistemi comportamentali, quello dell'attaccamento e quello dell'accudimento, complementari e finalizzati a garantire la protezione del bambino dai pericoli (Bowlby, 1969; Solomon & George, 1999; George, Solomon, 2008), appare evidente come sia importante l'elaborazione del vissuto traumatico di un genitore e la capacità della madre di rielaborare la diagnosi, nonché il suo modello di attaccamento. Il sistema comportamentale dell'attaccamento del bambino, infatti, si disorganizza nel momento in cui il trauma intacca il sistema di accudimento materno, come nel caso di una malattia grave del bambino o di traumi pregressi irrisolti presenti nel passato della madre stessa, quali esperienze di abuso, lutti, perdita di figure di attaccamento. Lo "stato della mente" del caregiver rispetto all'attaccamento sarebbe un mediatore tra il comportamento di accudimento promosso nei confronti del bambino e le esperienze di accudimento pregresse proprie del genitore (George, Solomon, 2008) e a sua volta influenza la capacità dei bambini di comprendere e regolare le proprie emozioni (Messina, Zavattini, 2014) e l'immagine di sé e degli altri (Psouni, Di Folco, Zavattini, 2015; Thompson, 2016). Il comportamento di attaccamento del bambino, che in questa sede non siamo stati in grado di valutare, evocherebbe nel genitore esperienze traumatiche e di perdita non elaborate (Main & Hesse, 1992), che a loro volta solleciterebbero nel genitore delle risposte disorientanti, confuse e destabilizzanti per il bambino stesso, costituendo un fattore di rischio per la disorganizzazione.

Come Pianta, Marvin e Morog sottolineano (1999), l'esperienza di malattia e di disabilità può essere distorta, amplificata o ignorata dal genitore, intaccando il sistema di *caregiving* e dunque l'accudimento sensibile del bambino, essendo un'esperienza cumulativa sul piano emotivo, che influenza negativamente le rappresentazioni del bambino, del genitore e della relazione con lo stesso, nonché i comportamenti. L'elaborazione del trauma della diagnosi, secondo gli Autori riveste un'importanza significativa per il corretto funzionamento del sistema diadico attaccamento-accudimento. Differentemente da bambini con una diagnosi di disabilità conclamata e pressoché stabile nel tempo, i bambini affetti da epilessia, sebbene presentino un funzionamento normale in molte aree, sono soggetti ad attacchi improvvisi che ne rendono la prognosi incerta, costituendo una minaccia imprevedibile. Tale aspetto può mettere in crisi la figura del genitore come in grado di fornire protezione e conforto. Inoltre, si associa a questa condizione di estrema incertezza anche il fatto che sono imprevedibili le circostanze nelle quali l'attacco epilettico si può manifestare, trattandosi delle condizioni più disparate, così come non è possibile per un genitore leggere i segnali di attivazione del sistema di attaccamento del bambino (disturbi della regolazione e dell'attenzione, del coordinamento). Tuttavia, come gli stessi Autori hanno osservato, spesso lo sconvolgimento nel sistema del *caregiving* riguarda per lo più gli aspetti pratici dell'accudimento, come l'alimentazione, la stimolazione del bambino, la comunicazione o la stimolazione nel raggiungimento di obiettivi e non sempre intacca gli aspetti emotivi della relazione diadica.

Le due situazioni presentate, nonostante le loro singole peculiarità, richiamano al bisogno per le madri di usufruire di un contesto di sostegno in cui possano essere aiutate a migliorare la relazione con il proprio bambino e attivare un processo di elaborazione dell'esperienza della diagnosi (Guerriero, Gnazzo, Zavattini, de Campora, 2015). In entrambi i casi, infatti, le madri sembrano intrappolate in un dolore profondo, immobile, riattualizzato nel corso dell'intervista attraverso il

pianto o la rabbia. In questi casi un intervento di *parent training* (Coatsworth *et al.*, 2015), potrebbe fornire alle madri delle strategie funzionali per interagire con il comportamento sentito “difficile” dei propri figli. Tale intervento, di natura prettamente cognitivo-comportamentale, si è rivelato efficace nella gestione e nel trattamento dei genitori di bambini con disturbi del comportamento, nel disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività e nei disturbi dello spettro autistico (Menting, Orobio de Castro, & Matthys, 2013; Graf, Grumm, Hein, & Fingerle, 2014).

Attraverso il *parent training* il genitore riceve informazioni volte ad incrementare la confidenza e la competenza nell'interazione con il bambino, nella gestione del comportamento problematico, rinforzando e generalizzando comportamenti positivi ed estinguendo quelli negativi. Similmente, un'altra tecnica applicabile in questi casi per evidenziare i punti di forza e quelli di debolezza dell'interazione diadica, incrementare la sensibilità del genitore e ridurre l'adozione di comportamenti disciplinari inefficaci, è rappresentata dal *video-feedback* (Alink *et al.*, 2006; Pace, D'Onofrio, Guerriero, Zavattini, 2016). Questo intervento si articola nella video-osservazione, da parte di un gruppo di lavoro esperto nell'interazione genitore-bambino al fine di identificare i comportamenti problematici e dunque mettere a punto di strategie per fronteggiarli, per poi fornire al genitore un *feedback* rispetto all'adozione delle stesse.

Le ultime scoperte in ambito elettroencefalografico stanno portando ad una sempre più precoce diagnosi e trattamento, soprattutto nei casi delle sindromi epilettiche più rare (Cerminara *et al.*, 2010). Nonostante ciò, una vasta letteratura mette in luce la presenza maggiore di psicopatologia nei bambini affetti da epilessia (Austin *et al.*, 2015; Dafoulis, Kalyva, 2012; Plioplys *et al.*, 2007) rispetto ai controlli, e che tali sintomi non sembrano correlati alla frequenza e alla sintomatologia convulsiva (Freilinger *et al.*, 2006). Questo dato suggerisce la necessità di indagare maggiormente gli aspetti psicosociali coinvolti nell'epilessia pediatrica.

Dalla disamina della letteratura emergono suggestivi quesiti sul legame tra risoluzione/irrisoluzione alla diagnosi del figlio con altre variabili genitoriali, prima fra tutti la capacità genitoriale di regolare le emozioni (de Campora, Meldolesi, 2014) e le caratteristiche dei bambini affetti da malattia cronica, ad esempio nei termini della percezione della qualità della vita e dell'insorgenza di livelli di stress e sintomi psicopatologici (Freda *et al.*, 2016). Inoltre, la differenza osservata nello studio di Pianta, Marvin, e Morog (1999) tra la Paralisi Cerebrale e Epilessia fa ipotizzare che un elemento importante nella risoluzione/irrisoluzione genitoriale alla diagnosi potrebbe essere la natura stessa del disturbo, ovvero se stabile o progressivo, lieve o severo, prevedibile o imprevedibile. Inoltre, in linea con la recente letteratura (Di Folco, Zavattini, 2014; Gnazzo, Guerriero, Di Folco, Zavattini, de Campora, 2015; Sarkadi, Kristiansson, Oberklaid, Bremberg, 2008), emerge come importante l'esigenza di approfondire nello specifico ruolo del padre e il funzionamento della coppia anche nello sviluppo dei bambini affetti da gravi patologie, differenziando, in tal modo, le specifiche caratteristiche genitoriali, di coppia, materne e paterne, nella risoluzione della diagnosi di malattia.

Riferimenti bibliografici

Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index-Manual* (rev. ed.) Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Alink, L., Zeijl, J., Mesman, J., Van Ijzendoorn, M., Bakermans-Kranenburg, M., Juffer, F., Stolk, M., & Koot, H. (2006). Attachment-based intervention for enhancing sensitive discipline in

mother of 1-to 3-year-old children at risk for externalizing behavior problems: A randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(6), 994-1005. doi: 10.1037/002-006X.74.6.994.

Austin, J. K., Haber, L. C., Dunn, D. W., Shore, C. P., Johnson, C. S., & Perkins, S. M. (2015). Children with new onset seizures: A prospective study of parent variables, child behavior problems, and seizure occurrence. *Epilepsy & Behavior*, 53, 73-77.

Barnett D., Clements M., Kaplan–Estrin M., McCaskill J.W., Hunt K.H., Butler C.M., ... & Janisse, H.C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, 20(1), 100.

Bowlby, J. (1969). *Attachment. Attachment and loss: Vol. 1. Loss*. New York: Basic Books.

Braams, O., Meekes, J., Braun, K., Schappin, R., van Rijen, P. C., Hendriks, M. P., ... & van Nieuwenhuizen, O. (2015). Parenting stress does not normalize after child's epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior*, 42, 147-152.

Cerminara, C., Compagnone, E., Bagnolo, V., Galasso, C., Lo-Castro, A., Brinciotti, M., & Curatolo, P. (2010). Late-onset epileptic spasms in children with Pallister-Killian syndrome: a report of two new cases and review of the electroclinical aspects. *Journal of child neurology*, 25(2), 238-245.

Cesnik, E. (2011). *Studi neuroepidemiologici in Epilessia e Disturbi del Sonno*. Tesi di dottorato consultata il 12/03/2016 al sito: <http://eprints.unife.it/428/1/Tesi%20dottorato%202011%20Cesnik.pdf>

Coatsworth, J.D., Duncan, L.G., Nix, R. L., Greenberg, M.T., Gayles, J.G., Bamberger, K.T., Berrena, E., Demi, M. A. (2015). Integrating mindfulness with parent training: Effects of the mindfulness-enhanced strengthening families program. *Developmental Psychology*, 51(1), 26-35.

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828.

Dafoulis, V., & Kalyva, E. (2012). Factors associated with behavioral problems in children with idiopathic epilepsy. *Epilepsy research*, 100(1), 104-112.

de Campora, G., & Meldolesi, C. (2014). Indexes of psychopathology risk in gestational overweight. *Giornale italiano di psicologia*, 41(3), 601-610.

Di Folco, S., & Zavattini, G. C. (2014). Father-child attachment relationship: a review of the literature. *Giornale italiano di psicologia*, 41(1), 159-190.

Freda, M. F., Savarese, L., Bova, M., Galante, A., De Falco, R., De Luca Picione, R., ... & Triggiani, M. (2016). Stress and Psychological Factors in the Variable Clinical Phenotype of Hereditary Angioedema in Children: A Pilot Study. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology*, 29(1), 6-12.

Freilinger, M., Reisel, B., Reiter, E., Zelenko, M., Hauser, E., & Seidl, R. (2006). Behavioral and emotional problems in children with epilepsy. *Journal of child neurology*, 21(11), 939-945.

George, C., & Solomon, J. (2008). The caregiving behavioral system: A behavioral system approach to parenting. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (2nd ed., pp. 833-856). New York, NY: Guilford Press.

Gnazzo, A., Guerriero, V., Di Folco, S., Zavattini, G. C., & de Campora, G. (2015). Skin to skin interactions. Does the infant massage improve the couple functioning?. *Frontiers in psychology*, 6.

- Graf, F. A., Grumm, M., Hein, S., & Fingerle, M. (2014). Improving parental competencies: Subjectively perceived usefulness of a parent training matters. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 20-28.
- Guerriero V., Di Folco S., Matricardi M., Brinciotti M., Zavattini G.C. (2014). Parental distress and perceived social support in parents of children with idiopathic epilepsy. *Epilepsia Supplement of 11th European Congress of Epileptology*, Stockholm 29th June- 3rd July 2014.
- Guerriero, V., Gnazzo, A., Zavattini, G. C., & de Campora, G. (2015). Quando la relazione non funziona: il maltrattamento su bambini con Disturbo dello Spettro Autistico. Una revisione della letteratura. *Maltrattamento e abuso all'infanzia*, 3, 55-83.
- Jette, N., Beghi, E., Hesdorffer, D., Moshé, S. L., Zuberi, S. M., Medina, M. T., & Bergen, D. (2015). ICD coding for epilepsy: Past, present, and future—A report by the International League Against Epilepsy Task Force on ICD codes in epilepsy. *Epilepsia*, 56(3), 348-355.
- Jones, C., & Reilly, C. (2016). Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 57(4), 529-537.
- Jonsson, P., & Eeg-Olofsson, O. (2011). 10-year outcome of childhood epilepsy in well-functioning children and adolescents. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(4), 331-337.
- Kearney, J. A., Britner, P. A., Farrell, A. F., & Robinson, J. L. (2011). Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: Associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry & Human Development*, 42(3), 334-348.
- Main, M., & Goldwyn, R. (1994/1998). *Adult attachment classification system*. Unpublished manual, University of California at Berkeley.
- Main, M., & Hesse, E. (1992). *Frightening, frightened, timid/deferential, dissociated, or disorganized behavior on the part of the parent: Coding system*. Unpublished manual, University of California, Berkeley.
- Marvin R.S., & Pianta R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445.
- Menting, A.T., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2013). Effectiveness of the Incredible Years parent training to modify disruptive and prosocial child behavior: a meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 901-913.
- Messina, S., & Zavattini, G. C. (2014). How do children make sense of their experiences? Children's memories of wellbeing and distress from an attachment perspective. *International Journal of Behavioral Development*, 38(3), 209-218.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519-527.
- Pace, C. S., D'Onofrio, E., Guerriero, V., & Zavattini, G. C. (2016). A proposal for a brief-term post-adoption intervention in the attachment-perspective: a single case study with a late-adopted child and his adoptive mother. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 19(1).
- Pianta R., Marvin R., Britner P., & Borowitz K. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis of cerebral palsy: patterns of resolution and relation with time since diagnosis. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239-256.
- Pianta R.C., & Marvin R.S. (1993). *Manual for classification of the reaction to diagnosis interview*. Charlottesville, VA: University of Virginia. Unpublished material.

Pianta R.C., Marvin R.S., & Morog M.C. (1999). Resolving the past and present: Relations with attachment disorganization. In J. Solomon & C. George (Eds.), *Attachment disorganization* (pp. 379–398). New York: Guilford.

Plioplys, S., Dunn, D. W., & Caplan, R. (2007). 10-year research update review: psychiatric problems in children with epilepsy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46(11), 1389-1402.

Psouni, E., Di Folco, S., & Zavattini, G. C. (2015). Scripted secure base knowledge and its relation to perceived social acceptance and competence in early middle childhood. *Scandinavian journal of psychology*, 56(3), 341-348.

Sarkadi, A., Kristiansson, R., Oberklaid, F., & Bremberg, S. (2008). Fathers' involvement and children's developmental outcomes: A systematic review of longitudinal studies. *Acta paediatrica*, 97(2), 153-158.

Sheeran T., Marvin R.S., & Pianta R. (1997). Mothers' Resolution of Their Child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197–212.

Solomon, J., & George, C. (1999). *Attachment Disorganization*. New York: Guilford Press.

Thompson R. A. (2016). Early Attachment and Later Development: Reframing the Questions. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3rd ed., pp. 330-348). New York, NY: Guilford Press.

Zavattini, G.C. (2016). La reazione dei genitori alla diagnosi dei figli. *Lectio Magistralis, Giornate di aggiornamento sull'uso degli strumenti in psicologia clinica dello sviluppo*, 4-5 Marzo 2016.